# Tweede Kamer der Staten-Generaal

2

Vergaderjaar 2014–2015

**Aanhangsel van de Handelingen**

**Vragen gesteld door de leden der Kamer, met de daarop door de regering gegeven antwoorden**


## 2175

Vragen van de leden **Dik-Faber** (ChristenUnie) en **Van der Staaij** (SGP) aan de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over *de NIP-test* (ingezonden 10 april 2015).

Antwoord van Minister **Schippers** (Volksgezondheid, Welzijn en Sport) (ontvangen 6 mei 2015)

Vraag 1
Kent u het bericht «Downtest alle zwangeren nabij»? Wat vindt u van dit bericht?[1]

Antwoord 1
Ja, ik heb kennis genomen van dit bericht.
Ik vind dat dit bericht weergeeft dat de internationale wetenschappelijke ontwikkelingen op het gebied van prenatale screening snel gaan.

Vraag 2
Wilt u onderzoek doen naar de maatschappelijke gevolgen van de Niet Invasieve Prenatale Test (NIPT)? Zo nee, waarom niet? Zo ja, wanneer wordt dit onderzoek ingang gezet?

Antwoord 2
De NIPT is op dit moment in Nederland alleen toegestaan binnen de kaders van een wetenschappelijk implementatieonderzoek. In deze onderzoekssetting worden ook vragenlijsten afgenomen waarin de zwangere wordt bevraagd over haar ervaring met NIPT. Het implementatieonderzoek loopt nog tot april 2016.
Verder heb ik de Gezondheidsraad om advies gevraagd over de gehele prenatale screeningsketen en de rol en plaats van nieuwe ontwikkelingen daarin. Daarbij zal vanzelfsprekend ook aandacht zijn voor ethische vragen en maatschappelijke gevolgen. Dat advies verwacht ik in 2016.

Vraag 3
Deelt u de mening dat, wanneer de NIPT standaard aangeboden wordt, het ook vanzelfsprekender wordt in de samenleving om op het syndroom van Down te screenen? Deelt u de mening dat dit onwenselijk is?

---

[1] Bron: Trouw, 4 april 2015


ah-tk-20142015-2175
ISSN 0921 - 7398
’s-Gravenhage 2015

Antwoord 3
Het doel van de screening op syndroom van Down is en blijft het bieden van handelingsopties. De keuze uit deze handelingsopties is en blijft een persoonlijke. Ik kan niet voor een ander bepalen wat daarin wel of niet wenselijk is. Ik kan slechts waarborgen eisen om een geïnformeerde keuze mogelijk te maken, zoals een goede voorlichting (zie ook mijn antwoord op vraag 5).

Vraag 4
Deelt u de mening dat een zwangere en haar partner nooit, omwille van besparing op kosten van de zorg voor gehandicapten, of van een afnemende tolerantie voor ouders die «willens en wetens» een gehandicapt kind hebben gekregen, een zwangerschap zouden moeten afbreken? Wat gaat u doen om dit te voorkomen?

Antwoord 4
Deze mening deel ik.
Zoals ik ook al in het AO Zwangerschap en Geboorte van 13 november jl. heb aangegeven, hanteer ik twee uitgangspunten. Ten eerste is de keuze voor wel of niet screenen een vrije keuze. En elke keuze daarin moet worden gerespecteerd. Ten tweede is iedereen welkom. Waarmee je ook geboren wordt, in Nederland is iedereen verzekerd voor dezelfde zorg en voor dezelfde premie.

Vraag 5
Op welke wijze betrekt u de waarschuwingen uit het rapport van de Gezondheidsraad («NIPT: dynamiek en ethiek van prenatale screening») in uw beleid, dat de voordelen van betere screening ook nadelig kunnen uitpakken: zwangeren die zich door hulpverleners en omgeving onder druk gezet voelen, minder informatie, minder keuze, meer zwangeren of paren die onvoorbereid voor een lastige beslissing komen te staan, meer zwangeren die mogelijk ook later spijt hebben van onvoldoende overwogen keuzes?

Antwoord 5
Het RIVM/Centrum voor Bevolkingsonderzoek heeft samen met het Centraal Orgaan (waarin alle relevante beroepsgroepen zitting hebben) uitgebreid en zorgvuldig geformuleerd voorlichtingsmateriaal ontwikkeld over de mogelijkheid tot prenatale screening. Verder zijn er in het kader van de WBO allerlei kwaliteitseisen rondom dit programma. Zo mogen alleen professionals die aan alle eisen voldoen en een contract hebben met een regionaal centrum de counseling uitvoeren. Als een zwangere de mogelijkheid om te screenen verder wil onderzoeken, dan volgt eerst een counselingsgesprek met de gynaecoloog of de verloskundige. Als een vrouw dat niet wil, dan wordt het recht op niet weten gerespecteerd. De counseling is er niet op gericht om zwangeren richting screening te sturen. Tijdens dit gesprek wordt de zwangere en/of haar partner zorgvuldig en goed geïnformeerd over wat de mogelijkheden zijn en wat de eventuele gevolgen van een keuze inhouden. Om deze counselingsgesprekken goed te kunnen voeren, worden gynaecologen en verloskundigen regelmatig (bij)geschoold door middel van opleidingen die door het RIVM/Centrum voor Bevolkingsonderzoek worden ontwikkeld. Na de counseling is het de vrije keuze van de zwangere om wel of niet te kiezen voor screening. Ook de keuze voor één van de handelingsopties na screening is een vrije keuze van de zwangere.

Vraag 7
Wat zijn de meest recente cijfers van het percentage vrouwen dat hun zwangerschap afbreekt, nadat zij weten dat hun kindje het syndroom van Down heeft?

Antwoord 7
De meest recente informatie over afbreking van zwangerschappen is te vinden in de jaarrapportage 2013 Wet afbreking zwangerschap van de Inspectie voor de Gezondheidszorg, die in december 2014 uitkwam. In die rapportage is te lezen dat het percentage zwangerschapsafbrekingen met een relatie met prenatale diagnostiek in 2013 4,6 procent van het totaal aantal zwangerschapsafbrekingen bedroeg (1.044/22.538). Er is niet geregistreerd of

dit in het eerste of in het tweede trimester van de zwangerschap was. Ook de diagnoses bij de prenatale diagnostiek zijn niet in de registratie opgenomen.

Vraag 8
Kunt u uiteenzetten wat het normatieve kader is rondom de NIPT in onze buurlanden?

Antwoord 8
In België, Duitsland en de Scandinavische landen wordt NIPT ingezet als instrument voor prenatale screening (specifiek op het syndroom van Down). De voorwaarden en waarborgen zoals die in Nederland gelden, hebben deze landen niet. In België hebben De Hoge Gezondheidsraad (HGR) en het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) recent een nieuw advies uitgebracht voor de invoering van NIPT voor het Downsyndroom. Deze zijn te vinden op http://tinyurl.com/HGR-8912-NIPT en https://kce.fgov.be/nl/node/2437/.

Vraag 9
Is er sprake van proportionaliteit bij de NIPT? Wordt hierin wel voldoende meegewogen dat er ook belangrijke nadelen verbonden zijn aan deze test, terwijl er geen wezenlijke behandelingsopties tegenover staan?

Antwoord 9
De Gezondheidsraad kijkt bij zijn advisering goed naar de nut-risicoverhouding van bevolkingsonderzoeken en screeningen: weegt het nut op tegen eventuele risico's of nadelen voor deelnemers. Ook voor het afgeven van een vergunning voor het aanbieden van NIPT wordt deze nut-risicoverhouding afgewogen. In de voorlichting komen de nadelen ook aan bod: het is belangrijk voor een geïnformeerde keuze om voorafgaand aan de screening te beseffen voor welke keuzes een zwangere verderop in het proces kan komen te staan.

Vraag 10
Kunt u het internationale onderzoek waarop in het krantenartikel wordt gedoeld naar de Kamer sturen?

Antwoord 10
Het onderzoek is te vinden op: http://www.nejm.org/doi/pdf/10.1056/NEJMoa1407349